

若年認知症の人の外出行動と 阻害要因について

杉 原 久仁子

キーワード：若年認知症，外出支援，外出行動の阻害要因

はじめに

認知症の中でも65歳以前に発症した類似疾患をまとめて若年認知症と呼ぶ¹⁾。

2008年8月発表の厚生労働省の研究班調査では，全国の患者数が31,000～52,000人と推計されている²⁾。旧厚生省研究班が1996年度に実施したアンケート調査での推定数より5,000～14,000人増えている。しかし，調査方法として医療，福祉機関へのアンケート方式をとっているため，これらの機関につながない人は数には上がっておらず，潜在する患者も入れるとこの数は，さらに多くなると考えられる。

若年認知症の人（以下，本論において本人と呼ぶ）とその家族は，老年認知症とは異なった問題を抱えている。若年での発症の結果，疾病の苦しみはもとより，記憶・見当識・思考などの障害に起因する社会生活の苦しみが，

1) 若年痴呆研究班編『若年期の脳機能障害の介護マニュアル』1999年，ワールドプランニング，P11-18。

2) 読売新聞「2008年7月5日」朝刊

人生半ばにして覆いかぶさることになる³⁾。多くの場合、認知症の初期から中期にかけては運動機能に障害が出現しないため、外見上の障害は他者に認識されにくい。しかし、社会のルールを守ることができなくなって退職を余儀なくされたり、地域においても若年認知症の不理解からその受容が極めて困難になっている。社会から受容されないとなると外出もままならず、自宅に閉じこもるケースが少なくない。認知症に対しての自己受容ができて、社会受容がなければ、地域での生活は難しい。

I 課題設定と先行研究

(1) 外出行動の壁

老年認知症と若年認知症との圧倒的な相違は、後者は若年ゆえに体力があること、日常生活動作（ADL）はほぼ問題ないこと、外見上は障害が認識されにくいこと、就労意欲があること、喪失感が目に見えて大きいこと等である。症状に個人差が大きいため他者が対応を誤ると往々にしてプライドが傷つき、生活態度を萎縮させてしまう。先の特徴を前向きにとらえ、再び社会参加をめざす取り組みをすすめてとしても、症状の進行と相まって、年を経るに従って困難が立ちはだかる。

本人に対する支援の最大の眼目は社会的・経済的に必要とされるものとなる。大雑把に支援のための各ステージをみると、就労支援、外出支援、地域活動支援、余暇（文化的）支援、在宅生活（介護）支援などとなる。これらを補完しようとするものに、精神保健、自立支援、介護保険、生活保護などの法制が用意される⁴⁾が、民間のマンパワーを当てにしている自立支援や介護保険は利用に際して次のような大きな壁が乗り越えられない。

数ある介護事業所からは「本人の対応の仕方がわからない」「受け入れる

3) 宮永和夫『若年認知症 本人・家族が紡ぐ7つの物語』2006年、中央法規、P 162-178。

4) 宮永和夫『若年認知症の臨床』新興医学出版社、2007年、P194-212。

態勢が作れない」との声が聞かれる。それは現在の介護保険制度が被保険者のADLに着目した身体介助をサービスすることに主眼が置かれているからにはかならない。介護事業所のケアスタッフは高齢社会に備えて研鑽を積み現場実践に備えている。そこに就労意欲と喪失感がないまぜになった第二号被保険者が、はるかに年上の第一号被保険者と同じように一日を過ごすというのである。介護事業所は若年認知症対応の別メニューを模索するが「スタッフの数が足りない」と困惑する。介護サービスメニューのプランができて実施可能な態勢を確保できる介護事業所は少ないのが現状である。精神保健関連の施設においては障害のとらえ方などに課題が生じ問題の角度は異なるが、サービスが不足するのは同様である。

一方、在宅に目を転じれば、自宅における生活上の自立はある程度、家族等の励ましによって成り立ってはいるが、仕事や買い物、近所付き合い等の重要な場面で、認知障害による障害が現出し、本人の意思のいかんにかかわらず他者から疎外されることが現実となっている。もとより家族は自宅を一步踏み出すこと自体に多大な労力を必要としている。公共交通機関の中で5分おきに同じことを聞き返す、あるいは列車の通路を繰り返し歩き続けるなどの本人の対応に家族が疲労困憊してしまい、以後は外出をあきらめるというような例は、唯一社会参加の糸口を握る家族が戦線を離脱してしまうパターンとして存在する。

(2) 先行研究

家族の視点からみた若年認知症の課題に関する研究に小長谷らの研究があげられる⁵⁾。小長谷らは、家族の認知症への理解、ほかの家族との関係（子どもの仕事と介護の両立等）、介護の多重化など家族が抱えている問題は多

5) 小長谷陽子・鈴木亮子・森明子・大嶋光子・田中千枝子「家族の視点からみた若年認知症に関する課題」平成19年度三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』報告書

様であることを指摘している。疲れきっている家族にとって、本人の外出に関するサポートは二の次になってしまう状況は、容易に想像できる。

また、若年認知症に対するソーシャルサポートの研究では、田中らが本人と家族の社会生活上の困難とそのニーズをインタビュー、アンケート調査によって明らかにしている。とりわけ社会参加について、仕事の退職・再就職・再退職・授産施設のケースを例示し、各施設利用上の課題として通勤手段の確保をあげている⁶⁾。また筆者がかかわった「若年認知症の人の社会活動の場づくり」⁷⁾においても、家族が本人の外出に常に付き添うことはむずかしく、家族の状況によって本人の参加できる活動の範囲が狭くなることを指摘している。移動手段の確保のためには、サービス事業所の職員の理解や移動支援制度の周知などが必要である。

自治体の多くは、若年認知症ケースを把握していながらも、支援策を整備できていないのが現状である⁸⁾⁹⁾。永田によると、若年認知症ケースを何らかの形で把握し始めている自治体は30%であり、ケースに特化した何らかの支援策を講じている自治体は2割程度にとどまる。主に地域包括支援センターが本人を把握するための中間的経路の役割を担っているが、支援策の具体的な内容として本人や家族の相談窓口の設置、受け入れ可能なデイサービスの推進、当事者ネットワークづくり、就労支援、住民への啓発などとなっているため、広範にわたる課題がただ一つの窓口集中している。

6) 田中千枝子・駒田雅己・山崎ゆかり・柿本誠「若年認知症者・家族に対するソーシャルサポートの研究」平成19年度三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』報告書

7) 沖田裕子・竹内さおり・中西誠司・杉原久仁子・住田淳子・平井美穂「若年認知症の人の社会活動の場づくり」平成19年度三センター共同研究『若年認知症の社会的支援策に関する研究事業』報告書

8) 永田久美子「若年認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」『若年認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究』厚生労働省科学研究費補助金 長寿科学総合研究事業 平成19年度 総括・分担研究報告書、2008年、P45-48。

9) 「滋賀県若年認知症実態把握調査報告書」滋賀県健康福祉部元気長寿福祉課、平成19年3月

（３）課題の設定

以上の状況を踏まえ、本論においては、本人と家族への質問調査をもとに本人の外出にかかわる課題を把握し、阻害要因を抽出しその対策を検討するための基礎作業を進めたい。

若年認知症に関する文献は多くないが、概ね３つの立場からのものが存在する。それらは、１）医学的解明をめざすもの、２）家族の介護手記、３）本人の語りによる自伝であるが、本人の生活実態を明らかにし、本人と家族が抱える具体的な問題を検討した研究は希少である。筆者は、若年認知症支援に携わっている立場から、本人と家族の生活実態、何を困難と感じているのか、そしてその阻害要因を明らかにしたいと考える。

まずⅡでは、家族への自記式質問調査及び本人へのインタビュー調査の概要について述べ、Ⅲでは、それぞれの調査結果の特徴を抽出して、問題提起につなげたい。

Ⅱ 調査の概要

調査の対象とするのは、筆者がかかわっている若年認知症支援の会会員¹⁰⁾東京・奈良・兵庫・京都などの若年認知症の家族会会員¹¹⁾である。家族を対象に自記式質問調査を実施して本人の傾向をつかみ、その後、本人へのインタビュー調査を行うこととした。

１．調査方法

<調査１：家族への自記式質問調査>

2007年６月から2007年10月にかけて、各地の家族101名に対し自記式質問調査票を各地の家族会を通じて郵送し、記入後に返送してもらう形をとった。回収は55件（回収率54％）である。アンケート郵送調査においては、もっぱ

10) 若年認知症支援の会「愛都の会」（大阪市東成区）

11) 彩星の会、朱雀の会、認知症の人と家族の会支部など

ら家族による代理記入であろうことがもともと予想される。筆者の経験上感じることだが、家族は本人の良き理解者であるが、場合によっては本人の行動を抑制する側としての存在にもなるので、必ずしも本人と家族の気持ちが完全に一致することはない。家族の目を通して見た本人の状態像だという理解が前提になる。

本人の性別は、男性39名、女性15名、未記入1名であり、本人の年齢構成は、40歳代4名、50歳代19名、60歳代27名、不明5名である。回答内容は入力段階で都道府県名など固有名詞をすべて消去し、調査結果の公表においては地域名など特定されることのないよう配慮を行った。

<調査2：本人へのインタビュー調査>

2007年7月から2008年3月にかけて、本人13名、本人と配偶者2組4名にインタビュー調査を行った。インタビューの冒頭に、一連の作業において得られるデータの扱いに関する倫理的配慮を伝え、テープレコーダー、ICレコーダーの記録について了承を得た。インタビュアー1名、記録1名の計2名で半構造化インタビューを行った。インタビュー場所に、支援の会事務所、介護事業所の1室、ホテルラウンジ、公的施設のフリースペースなどを使用した。インタビューに要した時間は1人平均60分程度であった。

初対面となるケースにおいては、インタビュアーは事前に、本人が利用している通所介護サービスの1日を共に過ごし、信頼の確保に努めた。また、アンチ・ラポールを構成しないように細心の注意を払い、ときには家族会や介護事業所のスタッフに同席を求め、本人の不安をなくすよう努めた。

本人15名はインタビュー実施の日付順でアルファベットを冠して整理した。(表1)

調査により得られたデータは次のステップによりまとめた。

- ①外出に関して内容を表す文と文脈を抽出する。
- ②外出における阻害要因と外出時の工夫を抽出し、本人に共通する要因を

(表1) インタビュー回答者の属性

名前	年齢	性別	認知症疾患名
A	50歳代	男性	前頭側頭型
B	50歳代	女性	アルツハイマー型
C	50歳代	男性	前頭側頭型
D	60歳代	男性	アルツハイマー型
E	50歳代	男性	アルツハイマー型
F	60歳代	男性	アルツハイマー型
G	40歳代	男性	アルツハイマー型
H	50歳代	女性	アルツハイマー型
I	50歳代	男性	前頭側頭型
J	60歳代	女性	アルツハイマー型
K	60歳代	女性	アルツハイマー型
L	50歳代	女性	アルツハイマー型
M	60歳代	男性	アルツハイマー型
N	50歳代	男性	アルツハイマー型
O	60歳代	男性	アルツハイマー型

見出す。

なお、プライバシーの保護から、内容に支障がない範囲で人物が特定できないように配慮した。

2. 本人へのインタビューについて

およそインタビューというものは、聞き手がいかに舞台を準備するかにかかわる恣意的な作業であろうが、認知症の本人への直接インタビューということで、返答内容の真贋や脈絡に関して懐疑的な姿勢を当初から持っていた。それは次のような危惧をはらむからである。

- 1) 記憶障害により本人の語りに真実ではないことが挿入される
- 2) 語彙が不足し言葉がうまくつなげないために本意が語れない
- 3) 時間が経つにつれストーリーに一貫性がなくなる

- 4) 認知症の一部の疾患名の一症状として病識に欠ける傾向があるといわれており、そもそもインタビューの趣旨が理解できない

一方で、認知症の初期段階ではすべての認知機能が模糊としているわけではなく、断片的に確かな記憶が残っている。また記憶が曖昧であっても記憶の断片に伴う感情は残っているといわれている。

本調査は、本人が何に困っているのかを明らかにすることを目的としているため、本人の感情を尊重したいと考え、事実の裏づけを実証するよりも本人が発する言葉とその感情を重要視することとした。

事前にヒアリングガイドを作成し、インタビュー方法や内容を検討した。認知症本人に対するインタビュー手法に関する文献は見当たらず、『障害ある人の語り』（熊倉伸宏・矢野英雄編 誠信書房、2005）を参照した。さらに統一性のある対応を維持するために、本人が言葉に詰まったときの対応をシミュレーションした。とりわけ次の5項目については、考える本人の症状を考慮しつつその対応について検討した。

- 1) 言葉がつかないときは、「△△のことですか」と補完的な言葉を投げかける。その際、誘導的にならないように最低限の言葉かけとする。
- 2) 本人のペースに合わせる。
- 3) 本人の苦しさ、つらさを傾聴し、共感する態度で接する。
- 4) “思い出せない”ことを追求しない。
- 5) 抽象的な言葉を投げかけない。

実際のインタビュー場面では、自分の思いを率直に語る人、そわそわと落ち着きなく不安げに言葉数が少ない人、目に見えて緊張している人、様々であった。インタビュアーが書類を持ってメモしながら会話を行うというスタイルが不安感を増幅させたケースもあった。

なお、インタビュアーによる補完的な対応の実例を紹介する。(EX.1)

(EX.1)

Q どんな仕事されてたのですか。

A あーあれはね。なんていったらいいんだろう。なんていったらいいんだろう。

Q 学校の？

A 学校ではなくて、えーと、業務みたいなやつとか。なんていったらいいんだろう。

Q 調理をなんかされて？

A そう、調理をずっとやって。

補完的な対応が、本人の言葉を誘導してしまう可能性も十分考えられる。認知症の人へのインタビュー手法の課題として、今後検討される点である。

Ⅲ 調査結果と考察

(1) 自記式質問調査

本人が外出する頻度については、「週に3回以上」が6割を超えている。比較検討する若年者の統計が見当たらないので、これを標準とすると、「あまり外出しない」・「外出することはない」が2割超であり、閉じこもり状態が深刻である。(表2)

表2において「外出することはない」とした6名の理由は、本人が「嫌がる」か「付き添う人がいない」が多数を占める。(表3)

認知症の一症状として考えれば意欲減退として括られるが、意欲減退の原因を探ることによって打開の方策を見出すことができるのではないだろうか。例えば、外出に関する嫌な感情が残っている、自分に自信がない、外出した

(表2) 外出の頻度 (n=49)

①週3回以上	33	67.3%
②週1～2回	6	12.2%
③あまり外出しない	4	8.2%
④外出することはない	6	12.2%

(表3) 外出をしない理由(複数回答, n=15)

①外出することを嫌がる	5	33.3%
②付き添う人がいない	4	26.7%
③外出する用事が無い	1	6.7%
④周囲の偏見がある	0	—
⑤経済的理由	0	—
⑥不明	5	33.3%

ときの失敗を恐れて不安に思う, などの感情の内面を把握することで, その要因を除外するよう働きかければ外出することもありうることになる。

因みに, 身体障害者(視覚・聴覚・言語・肢体・内部の各障害)の実態調査¹²⁾との比較を行うと, 「週3回以上の外出」は, 本調査と差異がない一方で, 「外出することはない」が本調査の方が倍以上の比率となってあらわれている。

本人が外出する際の主な用事では, 「親戚・友人への訪問」や「趣味など」の家族以外の人々と交流することを目的とした外出は少ないことが明瞭である。(表4)

(表4) 外出する際の主な用事

(複数回答, n=116)

①散歩や運動	30	25.9%
②病院・施設など	28	24.1%
③買い物	22	19.0%
④外食	15	12.9%
⑤親戚・友人宅へ訪問	11	9.5%
⑥趣味など	6	5.2%
⑦その他	4	3.4%

12) 厚生労働省「平成18年身体障害児・者実態調査結果」

本人が外出の際、同伴する人は「家族・親戚」が5割超となった。同伴者なく「一人で」が2割であり、家族の都合がつかないときは、本人の外出が困難になることを示している。（表5）

（表5）外出の際の同伴者（複数回答，n＝65）

①家族・親戚	34	52.3%
②本人が一人で	13	20.0%
③福祉サービス関係者	11	16.9%
④その他	5	7.7%
⑤友人	2	3.1%

「本人が困っていることと希望するサポート」について自由記入の文章回答を求めたので、外出に関する回答を抽出する。そこに表現されたものを、外出に必要な三要素（動機、行き先、手段や同行者）に区分する。（EX.2）

（EX.2）

動機	<ul style="list-style-type: none"> * 毎日やる事や楽しむ事が全くなく、ただぼーっとしているだけなので、退屈でいやになっている。 * 毎日外出するが、“何”という目的もなくいろいろな人に来てお茶と何かをいただければ次のところへ行くというパターン。本人はそれで楽しいみたいだが、家族は無駄遣い（交通費・飲食代）に怒る。 * 何に関してもやる気が出ない。閉じこもりがちである。仕事をするのにも相当しんどい。
行き先	<ul style="list-style-type: none"> * 能力維持にリハに通う若年デイがほしい。若年性だけのデイがない。リハして機能維持の為に自ら好んで通うところがほしい。デイに行く交通費や負担の心配。今の精神デイは本人が自力で通うのが基本で送迎がない。 * ガイドヘルパーさんといろいろ体験をして、楽しむものを見つけてあげたい。 * まだ歩けるので出来るだけ歩かせて欲しい。

	<ul style="list-style-type: none"> * 特にということはないが、散歩等がもっとある方が良いのかもと思う。 * 家族とデイサービスの方しか関わりがないので、もっと地域との関わりが持てて、人と接する機会が持てたらいいのではと思う。 * 1Fにデイサービスがあるので、1週間に1、2回でも入所前のように通いたい。 * スポーツしたり、山登りを一緒に。 * プールへの付き添い。 * 本人の趣味の付き添い（例えば、一緒に写真を撮りに行ったり野球観戦に行ってくれたり）。 * 重度になっているが、体調のいい時にはよく近場の公園等に行きたい。その時は一人サポートがついてもらえれば安心。
手段や 同行者	<ul style="list-style-type: none"> * 自分の行きたいところへ行けない（遠方）車の運転ができない。 * 本人が思う様に行動できない。 * よく知っている場所にしか一人で行くことができない。 * 妻との外出ではトイレ（身障がない場合）に困る。 * 緊張することが多く、汗をかきやすかったり、トイレに1分おきに行ったりする。 * 足腰が弱って来たので階段の上り下りが大変になって来ている。言葉も出にくくなってきた。認知の方も進んで来ている。 * サポートというより車の運転ができないので交通機関にかかる費用の見直し（例）タクシー代半額など。 * 電車で出かける時など目的地までサポートして頂けると助かる。 * 外出する時の一緒に行ってくれる人がいるといい。 * 外出つきそいボランティア（視覚障害者のみたいに）。 * デイサービスの利用。旅行・外出などのサポート。一緒に外出・留守番・話し相手をしてもらえる。 * 長時間に渡っての（3～4時間）サポートをして下さる方を望む。 * 「愛都の会」に参加すると本人は楽しく帰宅するのだが、自分は往復が大変疲れる。

外出に際しての意志決定となる動機については、積極的な回答を抽出することができなかった。行き先については、多彩というべきで、自己実現のために家族が心をくだく様子うかがえるが、行き先と手段がセットで語られ

るのも特徴である。手段や同行者については、日常の困難を反映し具体的に指摘されている。特にトイレの問題は避けて通ることができない問題である。障害者用トイレは近年その設置が増えているとはいえ、初めて行く場所ではどこにそのトイレがあるかわからないことが多い。若年認知症の日常的な介護は配偶者が多いため、排泄は異性介助にならざるを得ない。男性が本人の場合、家族の女性は男性用トイレに躊躇しながらも入ることは可能だが、家族が男性介護者になると女性用トイレに入るということは困難を極める。また若年認知症の特徴として、外見上は障害があることがわからないということもあって、周囲の目はなおさら厳しく注がれる。本人や家族がこのような経験を重ねるうちに、外出を次第に遠ざけることになることは想像に難くない。

(2) インタビュー調査

1. 外出における阻害要因

本人へのインタビューの中から、外出における阻害要因に該当する文脈を抽出する。抽出できたのは15名中9名の発言である。(EX.3)

(EX.3) 外出における阻害要因

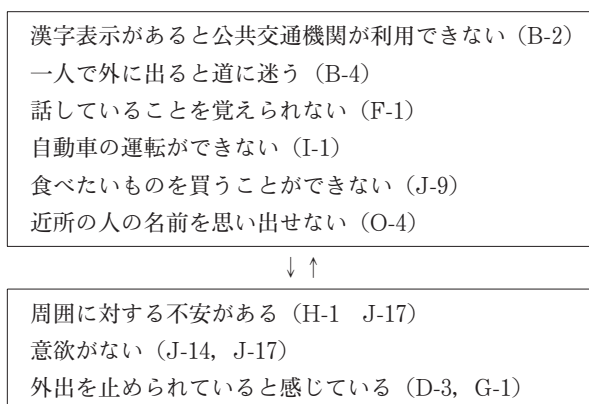
3-1	うんーとバスとかそういうのは数字があるじゃないですか。それはできるから。そういう時は大丈夫なんです。ただ、なんとかの漢字をどうのこうのというとな細くなっちゃうとちょっと困っちゃうんです。自分で。それで、いまは少しずつよくなったけども、うーんだいぶよくなってきたけれども。最初は怖いようなかんじ。(B-2)
3-2	そしたらちょっとやっぱり迷うのね。迷うの。うん。あそこいってこうでこうで。友達からこうやってこうやって行くのよって言われていくでしょ。それでいいんだって。行くでしょ。そうするとね自分でね、あれ？あれ？ってわからない時があるんですよ。(B-4)
3-3	出てもよくわからないっていうのが、俺の場合あるんだよ。危ない

	からね。出してくれないんだよ。(D-3)
3-4	自分はアルツハイマーで記憶が消えてしまう。話していることが消えてしまうことが困る。悲しくは無い。またかと思って笑い流している。(F-1)
3-5	今はカメラは中止みたいな感じやから。行きたくてもいかれへん、認知症やから。1人でも行けるけど、途中で何かあったら「あんた認知症やろ、動いたらあかんがな」と言われたらどうすんねん。病院が認知症いうて市役所に届け出してるから。もしばれたらどないなるん。(G-1)
3-6	暗くなると私ね嫌なの、おっかないから。臆病だから。ひとりで私は行かないよね。一人じゃおっかなくて行ってもらえないもの。やっぱりね。おっかないですよ。人は一緒に歩いていても、いろんなこと言っている人いるし。(H-1)
3-7	一番ショックだったのが、車の運転ができないこと。大型の自動車を取ったばかりだった。ボランティアがしたかった。車の運転が好きだった。ソフトボールをやっていたから、これからは、地域の子どもたちの送り迎えとかのボランティアをしたかった。(I-1)
3-8	お買い物はお父さんまかせです。行っても何買ってるのかわからへんからね。食べようと思っても食べられへんねん。(J-9)
3-9	自分でどこへ行こうという意欲が無いとかね。行かれへん。意欲が無いね。何か買おうとかそういう意欲がね。(J-14)
3-10	行く気になれへんね。「たまにはうちにもおいでーや」って道で会ったら言ってくれるんやけどね。なんかそやけど悪い気がして行かれへん。(J-17)
3-11	お寺のなかで、朝起きて一回りしています。夕方も同じかな。出ますから。名前を忘れてきちゃうんですよ。一回りしていて。お寺の周りを回って、檀家さんに会うわけですよ。しゃべっちゃって。××から帰ってから、町の人と30分くらい話しているんですよ。(O-4)

EX.3に表現されたものを箇条書きにすると、外出にかかる阻害要因とともに本人の感情を拾い出すことができ、次のような連関を示すことができる。

(表6)

(表6) 外出にかかる阻害要因と本人の感情の連関



記憶障害などを背景にする阻害状況により、本人たちは周囲に対して不安を覚え、意欲減退につながったり、中には自らの行動を抑制されているように感じる人もいる。EX.3の3-5の「途中で何かあったら『あんた認知症やろ、動いたらあかんがな』と言われたらどうすんねん。病院が認知症いうて市役所に届け出してるから」という部分は、精神障害者保健福祉手帳のことを示していると想像され、事実とは相違するが、本人は行動を規制されているように感じていることに注意を払いたい。

2. 外出時の工夫

インタビューの中から外出時の工夫に該当する文脈を抽出する。抽出できたのは15名中3名の発言である。(EX.4)

(EX.4) 外出時の工夫

4-1	そういうとき、どうしてもっていうときは。なんていうのかな人がいっぱいいるでしょ。そういうときは聞くんですよ。わたしも。あそこのところに行くのはどうなんですかってね。(B-4)
-----	---

4-2	今までやったらいつもね、鍵開いてるねん。だから入っていきやすいのね。「おいでおいで」って、車椅子みたいな置いてあるねんね。「そこへ座り」って言って。それであの人はベッドにいつもいてはるねんけど。今はいてはれへんから寂しいんです。いつも遊びに行ってたんやけどね、その人が救急車で運ばれはったからね。いつも戸があいてるのに今はもう鍵が締まってるからね、寂しいです。行くところが無くなってね。いつもベッドで寝てはるからね、「何かすること無い？」って。洗い物とかね。(J-4)
4-3	用事があったときはね、姉さんなんかが入院してる時は紙に書いてね。東棟の何号室って書いてある。それ見て行ってたんです。(J-13)
4-4	デイサービスにいくのも乗り換えが大変なんですよ。いろんな人ごみで、何でも乗るときに考えたのは、名前を出して、紙で作っているんです。家のものに作ってもらっている。(O-6)
4-5	乗り換えのときにね、行く時はわかるけど、帰りが大変なんですよ。この帰るときもこれでいいんですか？と確認するんですよ。電車が来るでしょ。どんな人でも、大人でも子供でも見てくれるんですよ。けっこう、一駅か二駅なので見てくれるんですよ。それしていたら、本当に周りの人が声をかけてくれるんですよ。誰も言わないようにして見ているんですよ。それで声をかけてくれるんですよ。さりげないんですね。それが町の中にも増えてふえてくれたらと思うんですけどね。一声出すことが大切ですよ。(O-6)

外出時の工夫は、随行者が同行する場合を除いて、本人の自助努力は極端に限られることが判明する。EX.4に表現されたものを要約すると、道に迷ったときは人に尋ねたり (B-4, O-6)、行き先を紙に書いたり (J-13, O-6) することが精一杯であり、地域の人々との人間関係、ボランティア的な働きかけ (J-4, O-6) があれば行動の幅が広がることが類推される。Jさんは、前記 EX.3では、出かける意欲がなく、周囲にも悪い気がしているという発言をしている人だが (3-9, 3-10)、近隣地域の中で1軒だけ出かけたと思うお宅があったことを話され、それが EX.4の4-2の発言部分である。Jさんは、ベッドや車椅子上での生活をしている近所の一人暮らしをしている人の

ところへボランティアを兼ねて、洗い物や話し相手をしに行っていた。Jさんのケースから、若年認知症の人であっても自分の役割を見つけ、誰かの役にたっているということが自宅から一歩出る契機となることが窺える。

（3）自記式質問調査及びインタビュー調査に基づく考察

コホート研究において、日常の外出頻度が高齢者の健康にどのようにかわるかの2年間にわたる新開らの研究¹³⁾によると、毎日外出する場合と比較して、2～3日に1回の外出では階段昇降が困難等の歩行障害が1.8倍、認知機能のリスク発生が1.6倍で、週1回かそれ以下では前者が4倍、後者が3.5倍と指摘されている。

健常の人にすればごく当たり前にある日常の一コマである外出のありようについて、かくもショッキングな将来を予測したため新聞報道にまでなった。将来は自宅でゆっくりとなどといっていられない切迫感に苛まれそうになる。

これらは若年者において即座に当てはめるべき数値ではないが、体力への自信を持つことや、文化的・学習的活動への参加を促したり、交流系外出を志向することは、本人の残存能力を引き出し、生活を高めるための重要な取り組みとなりうることを示唆している。

本調査にあらわれた特徴は、2割を超える閉じこもり状態の一方で、交流系外出は8割が実践できずにいること、本人の独力で外出できるのは2割にすぎず、家族や親戚の同伴が期待できない場合は外出が極めて困難となることであった。さらに際立っているのは、家族の視点では、外出が無目的になりがちで、5分おきのトイレ使用に象徴される本人への対応の限界もあって、自己実現のための第三者のサポートを望む声が圧倒的であること、本人の視点では、意欲の減退や趣味継続の難しさを感じる一方で、地域住民との交流

13) 新開省二・藤田幸司・藤原佳典・熊谷修・天野秀紀・吉田裕人・寶貴旺・渡辺修一郎「地域高齢者におけるタイプ別閉じこもりの出現頻度とその特徴」『日本公衆衛生雑誌』日本公衆衛生学会、2005年

や社会の理解を求めていることである。

おわりに

今まで高齢者や障害者の外出については多くの調査がされてきたが、在宅で暮らす若年認知症の人の外出の実態や、ニーズについては明らかになっていなかった。本調査を実施する機会を得て若年認知症に罹患し、とりわけ初期から中期に該当する人は、少しのサポートさえあれば地域社会で生活が可能であることが浮き彫りとなった。

また、本人が地域で在宅生活を営むためには、家族だけの力では不十分であり、専門職やボランティアのかかわり、地域の理解が必要である。体系的な外出支援が必要であるが、特に、外出先や移動手段の確保についての社会資源や支援が求められている。そのためには、専門職やボランティアの養成や研修は不可欠である。若年認知症は、高齢と比べて違った問題を抱えていたり、外見上は障害が認識されにくいことから、若年認知症への対応、制度の利用などの研修の特別メニューが必要である。

今後の課題として、専門職が本人に対応する上で、困難なことや問題点は何かを分析し、現場での支援方法や制度・政策に反映させることが求められる。具体的には、移動支援に関して、本人、家族への制度の周知をする一方、ガイドヘルパーなど専門職の養成・研修が必要である。

今回の調査対象は、家族の会などに組織されている会員であることから、認知症をある程度受け入れて、連帯を求めている人たちである。しかし、現実的には、行政や医療機関、家族の会にもつながらないまま、悶々と生活を送っている本人と家族たちはいまだ多い。筆者が属している支援の会には、「発症3年目にしてやっと電話できました」という家族からの電話相談もある。認知症が世間でクローズアップされはじめている中で、高齢の認知症は社会で受け入れられつつあるが、若年認知症だけが取り残されることはあってはならない。認知症の人と家族が各機関とつながることは、切迫した課題

である。

参考文献

熊倉伸宏・矢野英雄編『障害ある人の語り』誠信書房，平成17年

浅海奈津美・駒井由紀子「外に出ることとその支援」『介護福祉』財団法人社会福祉振興・試験センター，2005 春季号 NO.57

沖田裕子・杉原久仁子「社会参加への援助」『平成19年度老人保健健康増進等事業による研究報告書三センター合同研究「若年認知症支援ハンドブック」』認知症介護研究・研修大府センター，認知症介護研究・研修東京センター，認知症介護研究・研修仙台センター

Outdoor Actions of the Youth with Dementia and their Disincentives

Kuniko SUGIHARA

We can find some distinctive points in the youth with dementia. They have physical strength, abilities of daily lives, and desire of working. Failures in responding to them will result in deprivation of their self confidence and inactiveness of their daily lives.

In this paper I arrange their problems of outdoor actions on the base of interview investigation to them and questionnaire survey to their family. They show that some supports can make the youth with dementia daily lives in communities possible.

key word: youth with dementia, disincentives of outdoor actions,
outdoor support